ANNO IX - SPECIALE 2019

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

CRONICITÀ E ADERENZA DEI PAZIENTI: COME MIGLIORARE LA GESTIONE DELLA PRESA IN CARICO*

AUTORE

Stefano Del Missier ***Direttore responsabile Italian Health Policy Brief***

PREMESSA

In Lombardia la questione della cronicità è stata affrontata da tempo e il processo di presa in carico del paziente cronico è stata anche oggetto non solo di grande dibattito in sede politica e istituzionale, ma anche un tema molto gettonato nella comunicazione mediatica. Giova ricordare che la Legge 23 (riforma del sistema sanitario regionale in un welfare sociosanitario più integrato) è del 2015 e che la prima delibera (n. 6164) sulla presa in carico del paziente cronico è del gennaio 2017: da allora ad oggi, un periodo di confronto, come dicevamo, e di negoziazioni a tutti i livelli (medici, operatori, gestori, etc).

La domanda è dunque d'obbligo: quale è lo stato dell'arte?

LE ATTUALI SCELTE DI POLITICA SANITARIA NEL CONTESTO DEL NUOVO SSR

"La presa in carico di fatto è partita nella primavera del 2018, andando a informare tutti quei pazienti cronici che ne non erano a conoscenza": le parole del DG dell'assessorato, dott. Luigi Cajazzo, circoscrivono subito la fase temporale di vera attività, richiamando da subito una delle principali leve per poter realizzare tale ambizioso progetto, ovvero l'aderenza allo stesso da parte dei medici di famiglia. Un'aderenza che, pur crescente, non è ancora ritenuta sufficiente.

Nel percorso ci sono dei punti che meritano attenzione e, tra questi un momento chiave si è avuto nel novembre 2018, quando la regione ha sottoscritto un protocollo d'intesa con i medici di medicina generale cui ha affidato quel ruolo di clinical manager cruciale per quest'approccio di presa in carico. I pazienti monopatologici sono di competenza del mmg, mentre le aziende sociosanitarie devono farsi carico dei pazienti con due o più patologie: in questo modo, si vuole far fronte al carico degli ospedali e valorizzare il ruolo del medico di medicina generale.

Nella fase attuale, la Lombardia è in trattativa con i sindacati dei medici per allocare risorse aggiuntive sulla presa in carico e, contemporaneamente, lavora sugli aspetti organizzativi di sistema, cercando di "sincronizzare" le fasi del percorso, dalla prescrizione all'erogazione della prestazione, con attenzione al monitoraggio dell'aderenza del paziente. Altra scelta importante per i MMG riguarda la possibilità di realizzare il PAI sul proprio sistema informativo e depositarlo direttamente nel fascicolo sanitario elettronico: di ritorno, il MMG si vede recapitare direttamente nella cartella clinica del paziente i dati delle analisi di laboratorio, senza alcuna trascrizione dei dati stessi. Dal punto di vista della segmentazione della domanda, la Lombardia ha elaborato per i pazienti cronici - a seconda della loro patologia - dei set di riferimento di prestazioni non vincolanti che il paziente dovrebbe effettuare per la sua determinata patologia con indicazioni sulla frequenza.

Inoltre, è stato permesso a università e istituti di ricerca di accedere alla banca dati assistiti, per conoscere

* I contenuti di questa pubblicazione derivano dagli output di una tavola rotonda sul tema della cronicità organizzata da IHPB all'interno dell'evento Salute Direzione Nord del 15 marzo 2019 (locandina a pag. 3), a cui hanno partecipato: **Giovanni Apolone** *Direttore scientifico IRCSS Istituto Nazionale Tumori Milano*; **Ovidio Brignoli** *Vicepresidente SIMG - Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure primarie*; **Luigi Cajazzo** *Direttore Generale Assessorato al Welfare Regione Lombardia*; **Giovanni Corrao** *Professore di Statistica Medica Università degli Studi di Milano Bicocca*; **Francesco Ferri** *Presidente Lombardia Informatica*; **Annarosa Racca** *Presidente Federfarma Lombardia*

sempre di più e meglio i fenomeni legati alla cronicità, con una particolare attenzione alla privacy dei cittadini, per cui la Regione sottolinea *"le numerose difficoltà amministrative in tema di tutela di privacy, anche solo per far circolare i dati dei pazienti cronici dalle ATS (le agenzie locali di sanità) alle ASST (le aziende erogatrici di prestazioni e servizi)"*.

DATI, INFORMAZIONI, CONOSCENZA

In ogni sistema, la conoscenza è un fattore fondamentale per prendere decisioni, e la Lombardia, attraverso la sua società - Lombardia Informatica – possiede i dati sui consumi sanitari di 10 milioni di cittadini da quasi 20 anni a questa parte.

Per il Presidente di Lombardia Informatica, Francesco Ferri, "Lombardia Informatica ha un database unico di best practice nel mondo che racchiude cartelle cliniche, prescrizioni di tutti i pazienti": questa disponibilità di dati ha permesso alla Regione di stratificare i dati fino ad arrivare all'individuazione di oltre 3 milioni di cittadini malati cronici.

"Ciò è in linea con la scelta di Regione Lombardia di passare dalla cura alla presa in carico del paziente, fornendo al paziente un gestore unitario, che evita la dispersione di risorse permettendo al sistema sanitario di spendere meno e al paziente di avere delle cure migliori rispetto al passato".

Il 40% dei pazienti cronici della Lombardia non sapevano di esserlo, e sono stati identificati proprio grazie all'estrapolazione dei dati del database.

Ora, Lombardia Informatica si candida a lavorare come digital company sul dato pubblico dei cittadini e ci si aspetta che la fusione con l'agenzia regionale degli acquisti renderà "possibile passare dalla medicina predittiva e diagnostica alla medicina prescrittiva, garantendo al paziente la next best clinical practice per prevenire l'insorgenza della patologia cronica o curare al meglio la cronicità". La disponibilità del dato, però, come ribadito da Giovanni Corrao, professore di statistica medica all'Università Bicocca di Milano, non significa avere conoscenza.

Ci sono infatti più elementi attorno al binomio cronicità-innovazione.

Il primo è rappresentato dalle linee guida che, per effetto della relativa normativa, sono il punto di riferimento della conoscenza, soprattutto perché basate sull'evidenze scientifiche. Quindi, esaminando i dati della letteratura scientifica, sappiamo che il 3% dei pazienti con scompenso cardiaco hanno solo lo scompenso, mentre un diabetico convive con almeno altre 7 comorbidità. Alle linee guida, quindi, va aggiunto un secondo elemento per il governo della cronicità, ovvero i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali: e infatti quasi tutte le regioni (a parte alcune, particolarmente lente nelle loro decisioni) hanno cercato di normare il modo in cui dovrebbero essere trattati i pazienti con una determinata patologia, e oggi sono disponibili tanti Pdta sulle patologie quante sono le regioni che li utilizzano.

Se anche ogni regione cerca di adattare le migliori conoscenze col proprio assetto organizzativo, è necessario un terzo elemento, rappresentato dalla presa in carico, che se da un lato vuol dire avere in mente che i pazienti vanno seguiti lungo tutto il loro percorso, dall'altro vuol dire mettere il paziente al centro del percorso stesso.

A chiusura del cerchio, per il prof. Corrao va aggiunto un quarto elemento, oggi particolarmente mancante, ovvero la valutazione. Si tratta di un processo che non va inteso strutturalmente, quasi fosse un'agenzia di controllo, ma come disamina dell'impatto e delle implicazioni dei cambiamenti ai quali stiamo assistendo.

Avere i dati e immetterli in questo circolo fatto degli elementi descritti, sarebbe una garanzia continua per la qualità delle cure offerte dal sistema.

Il ruolo dei luoghi di cura e di relazione dei pazienti. In considerazione del fatto che siamo in una situazione di regionalismo differenziato e che il paziente viene messo al centro del suo percorso, vale la pena aprire un focus sui luoghi che il paziente frequenta lungo il suo stesso percorso, ovvero la farmacia, lo studio del medico di famiglia, l'ospedale. A partire dalla farmacia, si può da subito evidenziare le differenze di spazio di azione che questi soggetti hanno, da regione a regione, nella cura dei pazienti cronici.

Molti sono stati i cambiamenti introdotti nel rapporto farmacia-paziente a seguito della maggiore informatizzazione della farmacia. Per Annarosa Racca, presidente di Federfarma Lombardia, tuttavia, *"l'eccellenza è nata anche con la normativa sulla farmacia dei servizi, la farmacia si è proiettata nel futuro con servizi di telemedicina, autoanalisi, CUP, prevenzione, screening"*.

Un esempio prima di tutto, l'attività di prevenzione, per la quale, nell'ATS di Milano quest'anno le farmacie hanno *"facilitato i medici di medicina generale nell'approvvigionamento dei vaccini antiinfluenzali e aumentato la copertura di oltre il 20%"*. La regione Lombardia è stata la prima in queste scelte, e lo stesso può dirsi per i tanti screening che è stato possibile realizzare all'interno della farmacia, o per la possibilità di effettuarci le prenotazioni a visite ed esami. Iniziative che hanno dato la possibilità alle farmacie di partecipare attivamente alla riforma e essere coinvolte nel processo di presa in carico della cronicità, migliorando l'aderenza alla terapia da parte dei pazienti in stretta collaborazione con i medici: *"sull'aderenza alla terapia, ci sono progetti importanti che stiamo portando avanti in Regione e che daranno una svolta migliorando l'assistenza ai*

cittadini lombardi". Il percorso è presto detto: la Regione ha previsto la stampa del promemoria in farmacia, per cui un farmaco prescritto o in ospedale o dal medico di famiglia viene inserito nel sistema e il paziente, con il tesserino, potrà stampare la ricetta in farmacia (questo passaggio procedurale, più che semplificazione e dematerializzazione, è obbligatorio fino a quando sulla scatola del farmaci ci sarà il bollino autoadesivo). La farmacia è diventato un luogo che, per una popolazione invecchiata, è un punto di riferimento anche per vincere la solitudine, per avere informazioni che contrastino il tam tam via web, spesso intriso di fake news, per essere seguiti in un percorso sgravando l'ospedale da alcune incombenze.

Lato medico di famiglia, però, le cose non sembrano rasentare la perfezione. Lo sostiene Ovidio Brignoli, medico di famiglia che da 40 anni segue i propri pazienti e che si è decisamente coinvolto nella riforma regionale: *"se non avessi creduto alla legge di riordino 23/2015, non avrei fatto il presidente di una cooperativa di medici"*.

Molte cose sono buone e sono state realizzate, molte altre no. La situazione a febbraio 2019 parla di circa 215.000 PAI realizzati, di cui 5.568 nella cooperativa di Brignoli: *"ne ho contezza esatta, giorno per giorno"*.

Tuttavia, si sta affrontando un momento di seria difficoltà, in quanto i medici non riescono più a reclutare le persone che hanno ricevuto la lettera di invito dalla Regione oltre un anno e mezzo fa, persone che non si presentano allo studio del proprio medico.

Il percorso è probabilmente complicato e, per i medici, fa perdere tempo. Ad esempio, un paziente che si reca dal medico si trova una decina di fogli di carta da riempire per compilare un patto di cura, ovvero un accordo tra paziente e medico per seguire i suoi problemi, per poi andare sul sito della

regione sul quale bisogna verificare se, da definizione della malattia, c'è coerenza con la sua cartella clinica.

C'è uno iato tra i dati di sistema e quelli nelle cartelle dei medici di famiglia, per le quali i cronici in Lombardia sono oltre 5 milioni: un numero vero, che nasce da attività in cui è difficile "fare un vestito standardizzato".

Scrivere un nuovo foglio, un patto di cura, con le difficoltà tipiche della valutazione per la quale pdta e linee guida servono solo come punti di riferimento, con un percorso di cura, dove i pazienti vanno controllati, richiamati e monitorati: da quando sono stati "complicati" i PAI, per i medici ha significato non iniziare il percorso.

I 5 anni di esperimenti con i Creg, dato il mancato coinvolgimento dei MMG, non hanno saputo evidenziare le storture: i referenti di questo cambiamento radicale nel sistema non potevano essere che gli operatori che la fanno quotidianamente, non gli ordini e nemmeno i sindacati, che non hanno l'obbligo di bilancio, un commercialista, l'assemblea dei soci…

Tutti strumenti di lavoro che una cooperativa di medici ha. Il luogo principe

di accesso al SSR per i cittadini, lo studio del medico di famiglia, è dunque cambiato, ha assunto forme di natura imprenditoriale per gestire al meglio la salute del cittadino lombardo: ma questo cambiamento ha portato con sé scadenze che vanno manutenute e gestite come quando *"la Thatcher nel 1994 introdusse i budget, e crearono una commissione permanente tra medici e Stato"*. In questa disamina, quindi, si giunge all'ospedale che, per storia e tradizione, è visto dal paziente come il luogo di cura per eccellenza. Per il dott. Giovanni Apollone, direttore scientifico dell'Istituto Nazionale dei Tumori (un istituto scientifico oncologico, che vive sul limite superiore dell'innovazione in medicina e che nell'oncologia affronta gran parte del peso della cronicità), è già un fatto notevole che un IRCCS sia stato coinvolto in riflessioni sul rapporto ospedale/territorio. La trasformazione della presa in carico, la continuità ospedale territorio ha impattato non poco in uno dei più importanti e storici IRCCS italiani. Infatti, gli IRCCS (51 in tutta Italia, di cui 19 sono in Lombardia) sono centri di eccellenza per la ricerca e per l'assistenza, e molti di questi non sono stati considerati in passato, lasciandoli isolati rispetto al mutamento del contesto. Ora si sta assistendo ad un cambiamento in termini di coinvolgimento. Venendo ai temi della cronicità, dell'aderenza, della presa in carico, e anche della ricerca, molti di questi problemi che sono stati sollevati derivano dal mancato coinvolgimento degli esperti che hanno a che fare con questi grandi investimenti sanitari.

In termini di cancro, per fare un esempio: *"Si pensi che in Italia, 3,5 milioni di persone con diagnosi di cancro sono vivi a 5 anni (il 6% degli italiani). Per la realtà lombarda questo numero si traduce in una popolazione tra i 500.000 e i 700.000 che è tornata alla vita normale. Questi sono malati cronici? No, secondo alcuni criteri; e si, rispetto ad altri criteri. Un dato è che il 25% di questi pazienti sono guariti"*. In realtà, si sa che i pazienti oncologici entrano ed escono dai follow up: l'obiettivo è scoprire l'eventuale ricaduta del tumore per poterlo curare tempestivamente. Oggi si usano tante risorse e i pazienti, nonostante questo, non sono completamente seguiti: è molto difficile personalizzare le cure, si offrono trattamenti standard che in realtà sono appropriati per alcuni, ma sono inappropriati per altri, o perché insufficienti o perché inutili: *"in base alla mia esperienza come oncologo, direi che farei molta fatica, ma si dovrebbe fare la profilazione e stratificare le persone con la reale combinazione di rischi per fornire un'adeguata assistenza"*.

Oggi sembra che non si sia ancora in grado di farlo.

Italian Health Policy Brief

Anno IX
Speciale 2019

Direttore Responsabile
Stefano Del Missier

Direttore Editoriale
Marcello Portesi

Editore

ALTIS Omnia Pharma Service

ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Contatti redazione:
Tel. +39 02 49538300

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it

Comitato esperti

Achille Caputi
Claudio Cricelli
Roberto Labianca
Antonio Nicolucci
Francesco Ripa Di Meana
Carlo Signorelli
Ketty Vaccaro
Antonello Zangrandi

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Aut. Trib. Milano 457/2012 - Numero di iscrizione al RoC 26499